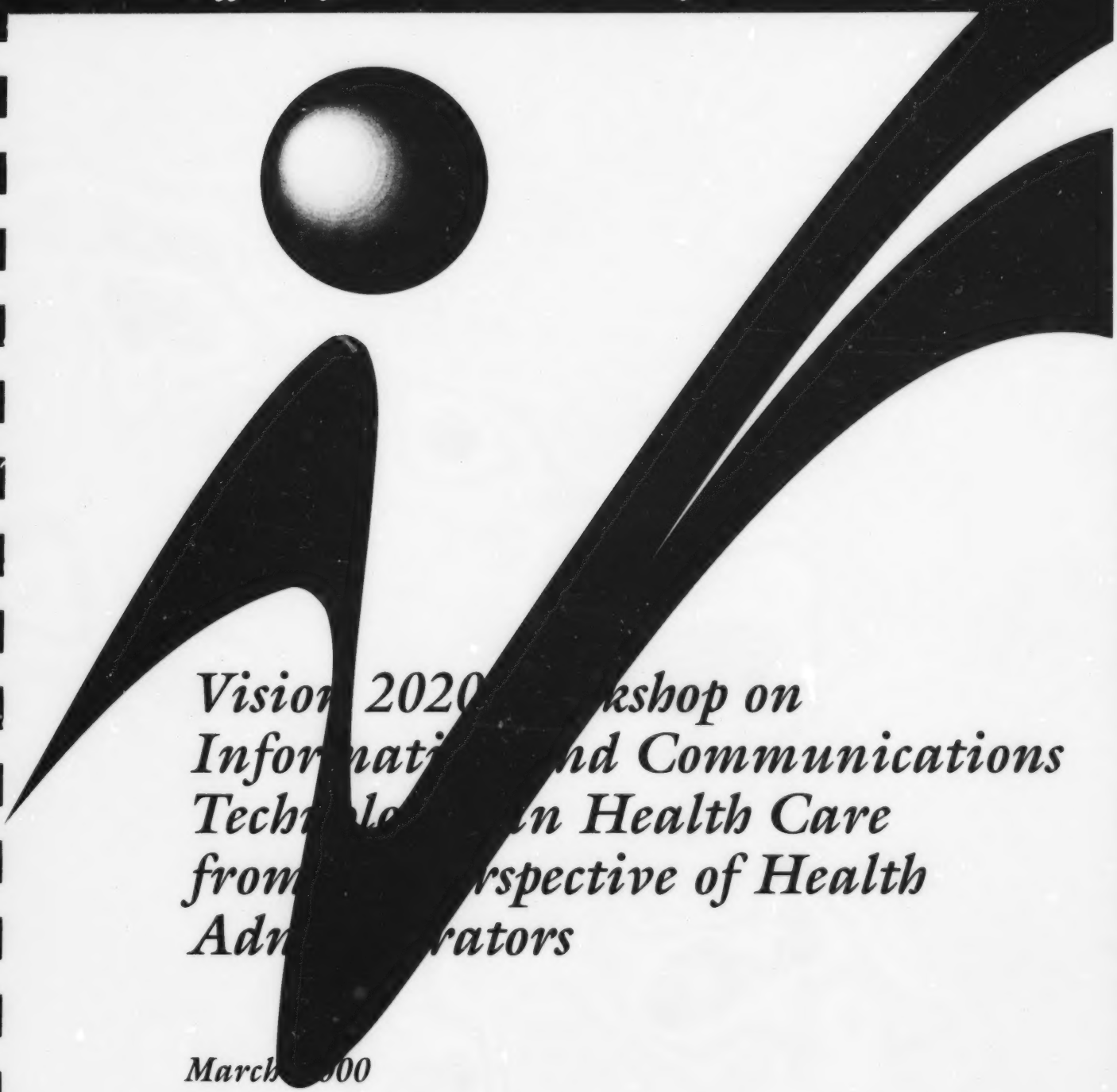
Health Canada Santé Canada

Office of Health and the Information Highway



Vision 2020 Workshop on Information and Communications Technology in Health Care from the Perspective of Health Administrators

March 2000

Canada

102-04610/

Vision 2020 Workshop on Information and Communications Technologies in Health Care from the Perspective of Health Administrators

Ottawa, Ontario

Canadian Healthcare Association and
Office of Health and the Information Highway, Health Canada

March 26, 2000

Our mission is to help the people of Canada
maintain and improve their health.
Health Canada

Additional copies are available from:
Office of Health and the Information Highway (OHIH)
Postal Locator 3002A2
11 Holland Avenue, Tower A, Second Floor
Ottawa, ON
K1A 0K9
telephone: (613) 954-8702
fax: (613) 952-3226
email: ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

This report can be downloaded from the OHIH website at http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/
Consult this website for more information on OHIH.

Questions and comments related to this report should be addressed to
Constantine_Tikhonov@hc-sc.gc.ca

This publication can be made available in/on computer diskette, large print, audio-cassette or braille upon request.

Également disponible en français sous le titre :
Atelier Vision 2020 sur les technologies de l'information et des communications dans le secteur de la santé du point de vue des administrateurs de la santé

Table of Contents

Executive Summary 1

Overview 3

Vision for the Future 6

Challenges 11

Opportunities 14

Agenda for Action 16

Conclusion 20

Appendix A 21

EXECUTIVE SUMMARY

Through the Vision 2020 Workshop, Health Canada's Office of Health and the Information Highway (OHIH), in conjunction with the Canadian Healthcare Association (CHA), consulted with health care managers from across Canada to find out what their vision of the health care system is for the year 2020. In particular, workshop participants were encouraged to focus on the role that information and communications technologies (ICTs), electronic health records (EHRs) and telehealth services would play within this ideal health care system.

The primary objective of the workshop was to develop a national agenda for action to guide Health Canada and the CHA in setting directions to improve the health care system through the use of ICTs. Participants were asked to identify what steps should be taken to develop and implement the use of ICTs in a progressive and accessible health care system. Discussions centred on identifying challenges within the present health care system, recognizing new or existing areas of opportunity, and proposing specific actions along with related responsibilities to bring the vision to life.

Overall, participants' vision for the health care system in 2020 was universal. It included a publicly funded health care system, supported by ICTs, that delivers seamless and borderless health services to all Canadians in all parts of the country, including urban, rural, remote and northern areas.

To accomplish this goal, financial investment and political will are needed now to support the development and integration of ICTs and the harmonization of provincial and territorial standards. The use of ICTs in conjunction with standards in data, licensing, processes and telecommunications would significantly improve every Canadian's experience—individuals and health care providers alike—in using the health care system. Quality of care would be enhanced because health care providers would be better able to share their knowledge and make decisions based on timely access to the most reliable information. Through advances in telehealth, individuals in remote, rural and northern regions could receive quality care in their own communities rather than travelling hundreds of kilometres at great expense for relatively uncomplicated treatments.

Although many of the participants represented diverse rural or remote communities, they expressed a common underlying desire for a standardized, knowledge-based health care system that would, above all, be focussed on the individual and be accessible to all Canadians. The

unique grassroots perspective of the participants prompted informative discussions and provided valuable insights to Health Canada and the CHA on the use of ICTs in an enhanced health care system and the actions required to move the agenda forward.

The major opportunities and actions identified were:

- Integrating and enhancing common standards
- Forming partnerships and sharing knowledge to develop EHRs and unique identifiers
- Designating leadership and funds to adopt and integrate ICTs
- Promoting the benefits of ICTs, EHRs and telehealth to all health care stakeholders, including care providers, by understanding concerns regarding the use of new technologies and exploring options to address them.

As a first step toward achieving the vision, participants agreed that integrating common standards in such ICT areas as data entry, evidence, telecommunications and professional licensing would greatly enhance the effectiveness, efficiency and accessibility of the Canadian health care system. They suggested that the Canadian Institute for Health Information (CIHI), possibly in partnership with another standards body such as the Canadian Standards Association (CSA) or the International Standards Organization (ISO), would be the most suitable organization to lead the standardization process.

For the health care system to advance, the use of ICTs and telehealth are critical. As a result of technological advancements, Canadians expect to have a health care system that is integrated, fully accessible and borderless, while dedicated to protecting the individual's privacy and confidentiality. Achieving this vision, however, requires that ongoing funds and political commitment be put in place now to develop and sustain the use of ICTs and telehealth.

Above all, leadership, commitment and ongoing investment in the development of ICTs are required to move the agenda for action forward and to ensure that the vision of the health care system in the year 2020 articulated by participants is realized.

OVERVIEW

Participants were divided into three groups for the workshop's three breakout sessions. Each group was assigned one facilitator to monitor discussion time, record key points and clarify ideas for future reference. Prior to each session, all participants were instructed on the purpose of the breakout session and asked to consider key elements in their deliberations.

Specifically, participants were asked to focus on three main vision-building phases:

- Articulating the vision for the future
- Identifying challenges and opportunities relevant to the vision
- Agreeing on the actions and the key players required to realize the vision.

Throughout the workshop sessions, participants were reminded that their input would guide Health Canada and the Canadian Healthcare Association (CHA) in setting future directions regarding the use of information and communications technologies (ICTs) and telehealth in Canada's future health care system.

Breakout 1—Role of ICTs in the future, publicly funded health care system

In envisioning their view of the ideal health care system in Canada in the year 2020, participants were prompted to describe the role and contributions that ICTs, telehealth and, in particular, electronic health records (EHRs) would play in bringing the vision to life. A viable health care system focussed on the individual appeared to be an underlying assumption of most participants.

Although "Vision 2020" was the name chosen for the workshop, the group was encouraged to describe the role of ICTs in health care not just in 2020. Most importantly, participants were invited to describe what they would like to see in an ideal system rather than forecast or predict as soothsayers. Each breakout group was asked to make its assumptions clear and to report back to the entire workshop group with five or six key points outlining its vision for the health care system in Canada.

Breakout 2—Overcoming challenges and realizing opportunities

Challenges and opportunities to realizing the vision were the guiding themes for the second breakout session. Participants explored the challenges that would need to be overcome and the opportunities (some of which lay within those challenges) that could be seized to achieve their vision.

Specifically, the breakout groups were prompted to discuss what opportunities would allow the vision to be realized by means of ICTs, particularly EHRs and telehealth. Participants were progressive in their discussions and highlighted a number of challenges and innovative opportunities, even beyond EHRs and telehealth. Each group was requested to present two main challenges and two main opportunities.

Breakout 3—Taking action to achieve the vision

In the final breakout session, participants focussed on what actions need to be taken now to achieve the vision described by the group and, more specifically, who should take these actions. In anchoring the vision and setting a course for action, participants were asked to consider both traditional health partnerships to launch leadership initiatives and new alliances with non-traditional partners.

Session facilitation

Facilitators monitored group discussions, encouraged the breakout groups to explore key steps toward achieving the vision, and recorded the agreed-upon points on flip charts. The final main points for the workshop report session were then selected for presentation by the group's chosen rapporteurs.

Participants' involvement in the vision

"If we focus on [health] outcomes, this is the way to the future," commented one of the participants at the outset of the workshop. This captured the spirit of the stakeholders' eagerness to participate now in shaping a common vision of health care in Canada in 2020. The results of each breakout session emphasized the common concerns and foresight within this diverse group of health care managers from across Canada.

Workshop participants were enthusiastic in sharing their knowledge, practices and uses of ICTs within their own organizations, and were clearly energized by the opportunity to contribute to the vision of the ideal health care system.

As one participant summed up, "we are the enablers of the vision."

VISION FOR THE FUTURE

Although the participants' perspectives were quite diverse, their vision was universal. They found many areas of consensus and identified many unique opportunities in articulating the vision of the health care system in the year 2020 and beyond. From their discussions, seven pillars emerged as the foundation of the model health care system for the people of Canada 20 years from now.

> ***Health care will be accessible to every person in Canada, anywhere in Canada—regardless of geographic location or economic status.***

Ideally, ICTs and telehealth will be the impetus for delivering health services directly to the individual, rather than the other way around. The broad range of services available through the use of ICTs and telehealth will help equalize and improve individual Canadians' access to the health care system. Delivery of care will move beyond traditional institutions to a wide range of delivery sites, such as individuals' homes, shopping malls, schools and workplaces.

In addition, accessibility to health care services across *all* geographic areas—including rural, remote and northern areas—will be available to *all* Canadians for *all* types of care. At present, some individuals living in rural, remote or northern areas must either travel great distances at great expense for certain services or wait for weeks for specialized health professionals to visit their community. The future spectrum of services would likely include acute care, long-term care, home and community care, and public health.

Telehealth services will be complemented by better transportation systems to and within rural, remote and northern areas (e.g. improved highways, airlift and landing facilities). This will allow individuals to more easily travel to highly specialized, metropolitan care centres for complex health services (e.g. remote surgery, complex chemotherapy). At the same time, health professionals will have improved access to (and between) isolated communities to deliver care. This vision component does assume, however, that the total elimination of all distance barriers for health care delivery is likely beyond reach, even in 2020.

Efficiency of care delivery would be enhanced because health professionals would be able to work in isolated communities and deliver care to large groups of individuals there, and at the same time maintain professional networks in large urban centres.

Health care providers and decision-makers, including governments and public and private-sector employers, will make informed clinical and management decisions based on evidence.

Evidence for clinical and management decisions will be available to all health care providers through databases. This will help the providers choose care appropriate to the individual and make sound management and funding decisions regarding ICTs. Today's health care professionals and providers have large amounts of specialized information available to them. However, being able to keep up to date on the latest information—relevant to their needs—is a daunting task. Databases containing evidence for sound decisions will allow health care professionals and health managers to share their knowledge and experiences.

Data mining and data warehousing capabilities would give health care managers new knowledge and new insights into a wide range of health trends, and would enable them to better manage and use the resources and tools already available to them. Improved knowledge and analytic capabilities will lead to informed and empowered decision-makers and more health-conscious Canadians.

The health care system will be service-oriented and centred on the individual.

Canadians accessing the health care system in 2020 will be knowledgeable and empowered, demanding access to a full continuum of health care at the point of entry to the health care system. Whether through their physician, a registered nurse or another health practitioner, individuals will expect a full care plan and their up-to-date medical history to follow them wherever they go.

Individuals and decision-makers alike will be more knowledgeable in accessing the health care system. The prevalence of ICTs will ensure that they encounter consistency and uniformity in their use of the system, as opposed to the random choice of system access points they encounter now.

Individuals will expect health professionals to know everything about their medical histories; they will not expect to have to repeat their medical history at each interaction with a health care provider.

ICTs, coupled with an information system that uses standardized applications and management practices, will offer seamless, borderless, privacy-protected access to both health care providers and individuals.

The health care system will be highly accessible, user-friendly, standardized, integrated and interconnected, and it will employ minimum data standards. Health care professionals and individuals will have access to privacy-protected, critical information, 24 hours a day, seven days a week.

We will lead it, rather than the technology leading us in many different directions.

To operate to the best effect, the technology supporting the health care system will be sustained, remaining relevant and current and evolving as the system evolves. Health care providers' vision of the health care system will play an integral role in driving the use of ICTs. Their needs and desired outcomes will be the catalysts for the technology and will steer its applications within the health care system.

Individuals will be knowledgeable and informed and have higher expectations of health professionals and providers. They will expect their individual medical histories to be available at the point of care.

As it proceeds in adopting and integrating ICTs, the health care system will give the highest priority to appropriately protecting the individual's right to privacy and providing full assurances of confidentiality. A clear balance will be achieved, one that honours both the individual's right to privacy and the need for relevant information to ensure the effectiveness, responsiveness and efficiency of the health care system.

Innovative, privacy-enhancing technologies, such as thumbprint technology, DNA scanners and retina recognition devices, would give individuals greater control over their health records by enabling them to grant health professionals access to their records.

Funds and focus will be on prevention and population health.

Population health, prevention and the broad determinants of health will be the touchstones for the modernized health care system. The influence of such variables as lifestyle, environmental hazards, socio-economic status and specific ethnic backgrounds will be more widely understood in relation to population health. This will allow the health care system to focus on health education and prevention to sustain population health.

At the end of the day, we really want to know what makes us sick and what makes us well.

As a result, funding will shift toward prevention among an informed, healthy population. Individuals' health and preventative care services in their homes will become the primary focus points. For instance, individuals will perform standard tests (e.g. cholesterol tests) in their own home, possibly with the help of telemonitoring services.

By 2020, we will be dealing with a healthier population. At the same time, health care professionals will have more data on prevention and will know more about preventable injuries, health hazards and diseases (i.e. how predisposition to genetic diseases can be prevented or aggravated by diet, lifestyle, environmental factors, etc.).

The health care system will be sustainable and viable over the long term.

The health care system in 2020 will use clinical practice guidelines and standardized ICTs. It will have sustainable, ongoing funding and support for ICT projects to ensure it remains viable and operational. The collection and use of information will be standardized.

The new technologies will be managed proactively within the health care system and with consideration for all individuals.

Funds will be diverted to address the broad determinants of health because fewer funds will be needed for acute care. Ideally, as Canadians become physically, mentally, socially and spiritually healthier, less money will be required for acute care. This will free up more funds to deliver one-on-one care and preventative health education to vulnerable population groups, such as those who are impoverished, illiterate or poorly educated. We need to consider the impacts of new or increased social pressures (e.g. unemployed individuals whose skills are no longer needed) and the negative impact this could have on the broader determinants of health. We need to anticipate threats to the health of the population and deal with them proactively.

CHALLENGES

Poor communication among health organizations

The gap between the articulated vision of 2020 and the difficult situation we are now facing (e.g. lack of fiscal resources and human skills) must be closed. Presently, there is competition for scarce resources and information gaps among organizations. This leads to different levels of standards and different visions of the health care system, and it contributes to the overall problem of poor communications among health organizations.

No common vision of an integrated health infostructure

No common vision of an infostructure is being communicated within organizations, and common information systems and standards are lacking. This means that a common vision of health care is not being communicated. In addition, professional "turf" issues among federal, provincial and local health authorities contribute to the lack of a common vision of an overall infostructure.

Resistance to change or to move beyond firmly entrenched attitudes and beliefs—to "let go" of information, processes and power—causes a fragmentation among the provinces and territories. As a result, no common, harmonized infrastructure is in place to deal with technology, connectivity, operational support, fiscal restraints and ongoing education and support for health care providers.

No commitment to a common standard for software and hardware requirements

The lack of common standards for software and hardware requirements within health organizations results in operating dollars being spent on short-term, ad-hoc software and hardware systems. For overall software and hardware standards to exist, long-term operating dollars must be committed.

Lack of political will and leadership

In addition, the lack of political will and leadership—primarily in the form of focussed, dedicated funding to build the kind of infrastructure that is required—is a key challenge. Many "little systems" or interim health care systems do exist, but they fragment the health care system further and distract from the underlying requirement for developing unified infrastructure.

Dedicated funding and resources must be earmarked specifically for the development of ICTs. These investments must be reserved for this initiative, particularly during fiscal restraints, to ensure the funding is spent on ICT development and not short-term needs. Currently, the lack of infrastructure, leadership and integration means that operating dollars are now being put into the development of various system approaches without the necessary dollars to sustain them.

Need for common standards where standards are missing and agreement on those that already exist

At all levels of organizations—local to national—there is a lack of will to impose agreement on and adherence to existing common standards or create new standards where they are needed. The will to harmonize ICTs, data and clinical standards, particularly, is needed by all levels of government.

Soliciting buy-in for the value of investing in ICTs and encouraging data entry at the point of care

Consensus is required among stakeholders that ICTs are integral to improving the health care system. Key decision-makers and politicians need to be made aware of the value of ICTs and to focus on the opportunities that lie in this area. Their long-term investment dollars are needed to develop a long-term strategy for implementing ICTs and training health professionals in their use. Currently, funds exist for short-term, day-to-day hardware and software needs. Health managers would like to see the funding focus shift to enable health professionals to use ICTs to better address the health care needs of the populations they serve.

Resources, including investments of capital and operating dollars, will be needed over a long period to develop an information infrastructure. Health professionals must receive ongoing training and education to keep up to date on the latest ICT advances and to get the most out of them. Because technology in itself can be challenging, dynamic and short-lived, the tendency is to focus on the urgent, up-front needs of health operating systems (i.e. computers, software updates, etc.) and overlook the requirements for long-term strategic planning and investments.

For varying reasons, some health care providers are resistant to adopting data entry at the point of care, but this is key to the existence of the electronic health record. Reasons for not adopting ICTs may include lack of knowledge of ICT use, a fear of technology and a resistance to change.

Health care providers may also be reluctant to buy in to ICTs because there are few incentives to use the technology that is available. Training and education of new and existing health care providers will be required to overcome these obstacles.

For the value of ICTs to be realized, however, the public, politicians and health care system managers must all envision themselves as part of an improved health care system. Therefore, the challenge lies in communicating the benefits of using ICTs to all Canadians and in understanding and addressing the underlying values and attitudes of individuals who oppose their integration. Older Canadians, for instance, may be resistant to the use of more technology in the health care system and be skeptical of its merits. Privacy and confidentiality concerns are paramount—individuals want to be assured that their private health information will be protected and strictly controlled.

OPPORTUNITIES

Coordinate an integrated system and improve standardization.

The federal, provincial, territorial and local governments all recognize the opportunity to coordinate the health care system. New management and governance structures (e.g. regionalization) in many provinces and territories are facilitating the development of needed, common infostructures. By building on existing standards and adding or improving standards to an agreed-upon, cross-Canada level, some jurisdictional challenges that presently face individuals and health professionals as they move within Canada could be resolved (e.g. cross-boundary licensing issues, billing procedures, etc.).

In addition, new government, management and administrative structures can help move us closer to more collaborative mechanisms and a systematic approach to health care in our various environments.

Build on existing alliances and explore new partnerships, both within Canada and globally.

Within the present health care system, there are opportunities to share knowledge and practices both within existing partnerships and by creating new partnerships. These could include partnerships between governments and the private sector, and alliances among non-traditional partners, such as the media, the information technology industry, grocery chains, telecommunications companies, banks and government agencies.

Boundary and jurisdictional issues could be resolved by sharing and unifying existing processes among health care providers, managers, governments and the public. The creation of a national registry of a broad range of health care providers could formalize the sharing of information and address cross-boundary licensing standards. The Canadian Institute for Health Information (CIHI), with the Canadian Standards Association (CSA) as a supporting standards body, could take a leadership role to build an integrated system of standards. This role could be strengthened to build momentum for integrating standards and to encourage grassroots support and improve communications among health managers.

Recognize that the benefits of ICTs will mean real savings over the long term.

By choosing more effective and efficient evidence-based practices, care would be delivered based on the best science. Initial investments in infrastructure will be required, but once this is done, savings could be realized over the long term.

Telehealth offers many opportunities, and the technology exists to expand its use. As some health managers expressed, however, "we are simply not using it the way we should be." Because telehealth currently has the attention of many Canadian health professionals and individuals, now may be the time to put forth a concerted effort to resolve cross-boundary health service and licensing issues. Furthermore, the kinds of technology needed to address cross-boundary issues may already be available. Health professionals and individuals ultimately want to be assured that every Canadian has access to the services they need as they move across provincial and territorial boundaries.

If we are able to resolve the differences surrounding cross-boundary licensing and care within Canada, perhaps opportunities exist to promote our ICTs, organizational structures and health care systems knowledge to the rest of the world.

Target funds for privacy.

An opportunity exists for government to target funds for more research in the area of privacy and the protection of personal information. Harmonization of privacy legislation across federal, provincial and territorial jurisdictions is required, in addition to consensus among national health care groups on privacy concerns. The ultimate objective of harmonization is overall agreement on determining who will have access to what. Enabling individuals to control their health information now with PINs (Personal Identification Numbers) may be a starting point in demonstrating that privacy and confidentiality will be part and parcel of the use of ICTs in an improved health care system. Federal, provincial and territorial governments need to work together with professional associations in addressing privacy and confidentiality concerns as they relate to ICTs. Alliances among non-traditional partners could draw upon the knowledge of organizations experienced in synthesizing services and protecting individuals' privacy (e.g. banks, other government departments, etc.).

AGENDA FOR ACTION

1. Seek commitment to the vision of the role of ICTs in our publicly funded health care system from federal, provincial and territorial ministers of health in the fall of 2000.

When the federal, provincial and territorial ministers of health meet in the fall of 2000, they must be urged to commit to the value of the vision resulting from the consultations and to work together to achieve it. It is essential that all the ministers of health be specifically asked to commit to earmarking dollars for the development of ICTs for an improved health care system.

Furthermore, a Health "Information Systems" accord could help focus attention on ICTs and create the necessary platform to ensure buy-in at all levels of governments.

2. Earmark funds for ICT investment and clearly designate them to include resources for standards development, minimum data sets and unique identifiers.

It is vital that the commitment from the federal, provincial and territorial ministers of health includes funds designated for specific ICT needs for health care organizations; otherwise, the money may succumb to the organizations' short-term demands and be lost for long-term investments. These funds must be allocated for core components of the vision and provided to all provinces and territories with the stipulation that they specifically fund key initiatives such as the development of standards and unique identifiers.

3. Improve telecommunications service in isolated regions.

For telehealth to move forward, a fully accessible telecommunications infrastructure—and comparable health services—must be available to everyone. Telecommunications access must be improved in remote, rural and northern areas of Canada. For ICTs and EHRs to be widely used and telehealth to be delivered, uniform telecommunications services must be available to individuals and health care providers alike—regardless of their geographic location. Therefore, investments must be made in the telecommunications infrastructure to support universal access to health care by different groups of the population.

4. Research and address privacy concerns.

Government must target funds for more research in the area of privacy and the protection of personal information. It must also harmonize privacy legislation across federal, provincial and territorial jurisdictions to reach consensus among national health care groups on privacy concerns. Research and legislation must address individuals' privacy and confidentiality concerns about the use of ICTs and EHRs. The public and those experienced in privacy protection (e.g. banks, Privacy Commissioners, governments) could be brought together to gather insights, promote awareness and encourage open dialogue on the subject.

5. Create a national coordinating committee, or a think tank, of standards specialists and users, to take the first step in developing standards.

A national coordinating committee, or think tank, could consult with organizations and groups on creating and deploying standards, specifically with those that have already effectively done so. This committee would fully recognize the diversity of the Canadian mosaic by consulting with Canadians, including those groups and individuals not traditionally invited to participate in consultations within and outside health care. Private-sector organizations, such as banks, would be consulted for their expertise and knowledge. These organizations have already explored economic opportunities, worked together to achieve standardization, and addressed their clients' privacy concerns within their own industries. By bringing together diverse groups and representing the Canadian mosaic, this committee could also examine other opportunities, such as sharing Canadian standards globally.

This committee would take into account that all Canadians, in various venues, have an interest in health and health care. It would also involve a broad range of stakeholders from various public sector areas, such as housing, education and justice. Government involvement will be key to buy-in and implementation. To avoid political gridlock, however, government would not necessarily be part of the initial consultations.

Finally, the committee would produce a summary of results and recommendations to launch a standards development and implementation initiative.

6. Establish and maintain health ICT data standards, minimum data sets, and unique identifiers to make the integration of the health care system possible (with the Canadian Institute for Health Information (CIHI) taking a lead role).

The creation of standards (i.e. data standards, licensing) is the key to integrating health care services across Canada. The CIHI should be designated as the leader for establishing and maintaining health ICT data standards (i.e. complex data sets, data dictionaries) that would provide better information for decision making at all levels of the health care system. The CIHI could partner with an existing standards organization, such as the Canadian Standards Association (CSA), that would act in an advisory capacity. It could also partner with the Canadian Healthcare Association (CHA) and its provincial/territorial member organizations. Again, existing standards organizations, like the International Standards Organization (ISO), should be consulted to develop models of integrated standards for processes, data, technology, etc.

Moving forward with standards and unique identifiers would really get us started in the right direction.

Most importantly, all stakeholders, including health care providers, employers and governments, must be involved in the development and implementation of standards and unique identifiers.

Establishing an ICT best practices inventory database that all health managers could access when making ICT decisions for their organization would ultimately advance knowledge within the overall health care system. The database could include such information as factors to consider when purchasing software, variances to be aware of, and historical experiences of other similar organizations.

7. Shorten the time to market and deliver new ICTs and standards in a timely way.

Available technologies should be used to shorten the time it now takes to select and adopt a new common system or approach to ICTs. By fully using existing electronic conferencing software, for example, health care providers and managers from across Canada could exchange ideas and launch agreed upon initiatives much more quickly. This would move innovations in ICTs or standards from the concept stage to the deliverable stage much sooner.

8. Market the vision to users—create awareness and promote the benefits.

Individuals and health care providers should be motivated to participate in the delivery of a progressive health care system that includes and supports ICTs. This will include educating consumers and health care providers on the benefits of ICTs and how to use them. If investments are to be made to build improved systems, then they must be used effectively.

The children of today will soon be the adults of tomorrow, and they will expect access to a health care system that is easy-to-use, based on appropriate and timely information, protects their privacy ensures confidentiality, and is fully accessible 24-hours a day from anywhere in Canada.

Alternatively, some older Canadians, including some health care providers, may be less responsive to introducing technological enhancements to the health care system. Their perceptions and concerns should be fully understood and appreciated. Special considerations should be made in communicating the benefits of change to them. To do this, special support should be made available for personnel to facilitate the transition during this period of change. Lessons could also be learned from the banking industry in this respect.

9. Develop new administrative structures to help health managers influence key decision-makers.

New administrative structures between federal, provincial and territorial health managers could provide more direct communication lines between key decision-makers and health care system managers. This point could be referenced for discussion at the OHIH workshop in the fall that will bring together a wide range stakeholders, including providers, managers, governments, consumers, etc.

CONCLUSION

The vision of the ideal health care system of 2020 described by the health care managers today includes knowledgeable health care providers and decision-makers and information-empowered citizens using a borderless, seamless, fully accessible health care system.

Getting there will require the determination and persistence of all stakeholders to ensure that opportunities are seized and the proposed actions are followed through. An integrated and seamless health care system has been a long-standing vision of health care providers and decision-makers and the wish of Canadians for many years. Such a system will include standardized processes and information systems. By seeking fresh insights from complementary partners and embracing empowered Canadians' wishes for change, the will to build the vision can emerge—transforming the obstacles we face now into the knowledge opportunities for the future.

Vision 2020: Knowledgeable health care providers and decision-makers and information-empowered citizens using a borderless, seamless, fully accessible health care system.

APPENDIX A - Workshop Participants

Chair

Ms. Janice Hopkins, Director, KPDD, Office of Health and the Information Highway (OHIH), Health Canada

Breakout Group 1

Mr. Ken Ezard, CEO, Prince Edward Island Health and Community Services System
Mr. Barry MacMillan, CEO, Central Regional Health Board
Mr. Michael Antonio, CIO, Winnipeg Regional Health Authority
Dr. Barry Maber, Physician, Vice-president Saskatoon District Health
Mr. Dwight Nelson, CEO, Headwaters Health Authority
Dr. John W.I. Morse, MD, FRCP (C), Internal Medicine, Stanton Regional Hospital
Mr. W.J. Drodge, MBA, CHE, CEO Hay River Community Health Board, Hay River

Breakout Group 2

Mr. Steve O'Reilly, Project Leader, Newfoundland and Labrador Centre for Health Information
Ms. Betty Fraser, CEO, Southern Kings Health Board
Ms. Ann McGuire, Executive Director, The Nova Scotia Health Board
Mr. Derrick Jardine, CIO, Atlantic Health Sciences Corporation
Ms. Maura Leahy, Vice-President, Corporate Services, Interlake Regional Health Authority
Ms. Brenda Langevin, CEO, Keeweetinok Lakes Regional Health Authority
Mr. Ray Scott, CEO, Inuvik Regional Health and Social Services Board

Breakout Group 3

Ms. Maura Davies, Vice-President, Corporate Development, Queen Elizabeth II Health Sciences Centre, Halifax
Mme Suzanne Robichaud, Coordinator, Nephrology Telemedicine Program, Beauséjour Hospital Corporation
Ms. Shelley Lipon, A/CEO, Saskatchewan Health Information Network
Mr. P. Angelo Presta, Assistant Executive Director, Corporate Planning

Mr. Dave Richardson, CEO, Northern Interior Regional Health Board
Mr. Ron Browne, CEO, Whitehorse General Hospital
Ms. Stella Van Rensburg, Manager, health Programs Kitikmeot Region Department of Health and Social Services

Facilitators

Ms. Kathryn Tregunna, Director, Policy Development Department, Canadian Healthcare Association
Ms. Gina Charos, Health Policy Researcher, Policy Development Department, Canadian Healthcare Association
Dr. Constantine Tikhonov, Senior Policy Analyst, Knowledge and Policy Development, OHIH, Health Canada

Acronyms

ACHI	Advisory Council on Health Infostructure
CANARIE	Canadian Network for the Advancement of Research, Industry and Education, Inc.
CHA	Canadian Healthcare Association
CHN	Child Health Network
CIHI	Canadian Institute for Health Information
CMA	Canadian Medical Association
CPG	Clinical Practice Guidelines
CSA	Canadian Standards Association
EHRs	Electronic Health Records
HISP	Health Infostructure Support Program
HTF	Health Transition Fund
ICTs	Information and Communications Technologies
ISO	International Standards Organization
OHIH	Office of Health and the Information Highway

Santé Canada Health Canada

Bureau de la santé et l'inforoute

Atelier Visi[illegible]20 sur les technologi[illegible]l'information et des comm[illegible]ons dans le secteur de la sant[illegible]nt de vue des adm[illegible]ateurs de la santé

Mars [illegible]0

Canada

Atelier 2020 sur les technologies de l'information et des communications dans le secteur de la santé du point de vue des administrateurs de la santé

Ottawa (Ontario)

L'Association canadienne des soins de santé et le Bureau de la santé et l'inforoute de Santé Canada

Le 26 mars 2000

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à conserver et à améliorer leur santé.
Santé Canada

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, s'adresser à :
Bureau de la santé et l'inforoute (BSI)
Indice de l'adresse 3002A2
11, avenue Holland, Tour A, 2e étage
Ottawa (ON)
K1A 0K9
téléphone : (613) 954-8702
télécopieur : (613) 952-3226
courriel : ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

Ce rapport peut aussi être téléchargé depuis notre site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/
Veuillez consulter ce site pour de plus amples informations sur le BSI.

Prière d'adresser toute question ou tout commentaire à Constantine_Tikhonov@hc-sc.gc.ca

Cette publication est aussi accessible, sur demande, en format disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title :
Vision 2020 Workshop on Information and Communications Technologies in Health Care from the Perspective of Health Administrators

Table des matières

Résumé 1

Vue d'ensemble 3

Une perspective d'avenir 6

Les difficultés à surmonter 11

Les facteurs propices 14

Plan d'action 16

Conclusion 20

Annexe A 21

RÉSUMÉ

L'atelier Vision 2020 a permis au Bureau de la santé et l'inforoute (BSI) de Santé Canada et à l'Association canadienne des soins de santé (ACSS) de consulter des gestionnaires de services de soins de santé venus des quatre coins du Canada pour savoir comment ils voient le système de soins de santé de l'an 2020. Plus particulièrement, les participants à l'atelier ont été invités à réfléchir sur le rôle que pourraient jouer les technologies de l'information et des communications (TIC), les dossiers de santé électroniques (DSE) et les services de télésanté dans le cadre de ce système idéal de soins de santé.

L'objectif principal de l'atelier était d'élaborer un plan d'action national qui puisse guider Santé Canada et l'ACSS dans la tâche d'améliorer le système de soins de santé en recourant aux TIC. Les participants étaient invités à dire quelles mesures il faudrait prendre pour élaborer et mettre en œuvre une utilisation rationnelle des TIC dans un système de santé progressiste et accessible. Les participants ont parlé des difficultés à surmonter dans le système actuel de soins de santé, ont signalé l'existence de facteurs propices et ont proposé des actions concrètes, et des responsables, afin que leur vision puisse se réaliser.

De manière générale, on peut dire que les participants envisageaient pour 2020 un système de soins de santé universel, c'est-à-dire financé par le secteur public, soutenu par les TIC, offrant sans discontinuité et sans frontière une gamme complète de soins de santé à tous les Canadiens, partout au pays, y compris les régions rurales, éloignées et nordiques.

Pour atteindre cet objectif, il faut dès maintenant faire preuve de volonté politique et prévoir des investissements financiers afin d'élaborer et mettre en place les TIC nécessaires et d'harmoniser les normes en vigueur dans les provinces et les territoires. Le recours aux TIC et la normalisation des données, des modalités d'agrément, des marches à suivre et des télécommunications permettraient d'améliorer considérablement le rapport qu'ont les Canadiens — tant les particuliers que les professionnels de la santé — avec leur système de soins de santé. La qualité des soins en serait améliorée parce que les professionnels de la santé seraient mieux en mesure de partager leur savoir et de prendre des décisions éclairées par une information pertinente et à jour. Grâce à la télésanté, les gens des régions éloignées, rurales ou nordiques pourront recevoir des soins de qualité chez eux au lieu de parcourir des centaines de kilomètres, à grands frais, pour recevoir des traitements souvent assez simples.

Même si plusieurs participants venaient de régions rurales ou éloignées, tous ont manifesté le désir de voir se mettre en place un système normalisé de soins de santé raisonnés et avant tout axé sur l'être humain et accessible à tous les Canadiens. Les interventions très terre-à-terre des participants venus des régions rurales ou éloignées ont donné lieu à des débats très éclairants qui

ont montré aux représentants de Santé Canada et de l'ACSS le rôle que pourraient jouer les TIC dans un système de soins de santé amélioré et certaines des interventions à mettre en place pour qu'une telle perspective se réalise.

Les principales mesures qui ont été proposées étaient les suivantes :

- Intégrer et améliorer des normes communes
- Créer des partenariats et partager connaissances et expérience afin de mettre au point les DSE et les identificateurs uniques
- Désigner un maître d'œuvre et dégager des crédits afin d'adopter et d'intégrer les TIC
- Faire valoir les avantages des TIC, des DSE et de la télésanté à tous les intervenants du secteur de la santé, et notamment aux professionnels de la santé, en prêtant une oreille attentive aux inquiétudes que suscite l'utilisation des nouvelles technologies et en trouvant des moyens d'y répondre.

Dans un premier temps, les participants estiment qu'une harmonisation des normes dans certains domaines relatifs aux TIC comme la saisie de données, l'information objective, les télécommunications et l'agrément des professionnels de la santé rendrait déjà le système plus efficace, plus rentable et plus accessible. Ils pensent que l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), peut-être en partenariat avec d'autres organismes comme l'Association canadienne de normalisation (ACNOR) ou l'Organisation internationale de normalisation (ISO) serait sans doute bien placé pour prendre la responsabilité de cette démarche d'harmonisation.

Pour que le système de soins de santé progresse, il est essentiel de recourir aux TIC et à la télésanté. Grâce aux progrès de la technologie, les Canadiens pourront disposer d'un système de soins de santé intégré, parfaitement accessible et sans frontière, où le secret médical et les renseignements personnels seront bien gardés et protégés. Pour qu'une telle vision se concrétise, cependant, il faut une volonté politique et des crédits suffisants dès maintenant afin de soutenir le développement des technologies nécessaires.

Surtout, il faut du leadership, de la détermination et des investissements consacrés à l'élaboration des TIC pour faire avancer le plan d'action et faire en sorte que le système de soins de santé auquel rêvent les participants à l'horizon 2020 se réalise.

VUE D'ENSEMBLE

Les participants ont été divisés en groupes thématiques pour les trois séances de discussion en petits groupes prévues au cours de l'atelier. Un animateur était affecté à chaque groupe et chargé de contrôler le temps de discussion, de noter l'essentiel des propos et de préciser les idées principales. Avant chaque séance, un thème était proposé aux participants qui devaient en discuter en petits groupes.

Plus particulièrement, les participants ont été priés de réfléchir aux trois volets suivants de l'élaboration d'une vision :

- Formuler une vision pour l'avenir
- Dire quels sont les difficultés et les facteurs propices à la réalisation de cette vision
- S'entendre sur les mesures à mettre en œuvre et sur les intervenants requis pour réaliser la vision.

Tout au long de l'atelier, il a été réitéré aux participants que leur rapport allait guider Santé Canada et l'Association canadienne des soins de santé (ACSS) dans leurs décisions futures relatives à l'intégration éventuelle des technologies de l'information et des communications (TIC) et des services de télésanté dans le système de soins de santé du Canada.

Première séance thématique : Le rôle des TIC dans le futur système public de soins de santé

En formulant leur vision du système idéal de soins de santé au Canada en l'an 2020, les participants étaient invités à y décrire le rôle et la contribution des TIC, de la télésanté et surtout des dossiers de santé électroniques (DSE). Il semblait aller de soi, pour tous les participants, que le futur système de soins de santé, pour être viable, serait axé sur le client.

Bien que l'atelier ait été nommé « Vision 2020 », les participants étaient invités à décrire le rôle des TIC dans les soins de santé de manière générale et non pas seulement pour 2020. Aussi, nous leur demandions de nous dire ce qu'ils considéraient comme le système idéal de demain et non de tenter de prédire l'avenir en jouant aux devins. Lors des discussions en petits groupes, les participants ont été priés de formuler clairement leurs hypothèses et de faire état, en séance plénière, de cinq ou six idées principales témoignant de leur façon d'envisager le système idéal de soins de santé du Canada.

Séance thématique 2 — Obstacles et facteurs propices

La deuxième séance de discussion en petits groupes a porté sur les moyens de réaliser la vision préalablement formulée. Les participants devaient signaler un certain nombre de difficultés à surmonter et mentionner des facteurs propices (dont certains sont au cœur même des difficultés) à la concrétisation de leur vision.

Plus particulièrement, les participants étaient invités à discuter des moyens de réaliser leur vision par le biais des TIC, et surtout des DSE et de la télésanté. Les participants ont fait preuve d'ouverture d'esprit et ont fait des propositions audacieuses, allant même au-delà des DSE et de la télésanté. Chaque groupe devait faire état de deux grandes difficultés à surmonter et de deux grands facteurs propices.

Séance thématique 3 — Un plan d'action concret

À la troisième séance de discussion en petits groupes, les participants étaient priés de réfléchir à ce qu'il faudrait faire dès maintenant pour réaliser la vision déjà formulée et préciser qui devrait en prendre la responsabilité. Pour ancrer leur vision dans la réalité et établir une marche à suivre, les participants devaient songer tant à des partenariats traditionnels qu'à de nouvelles alliances avec des partenaires inédits.

Animation des séances thématiques

Des animateurs ont assuré le bon déroulement des discussions en groupe, ont encouragé les participants à examiner les principales étapes pouvant mener à la réalisation de leur vision, et ont noté les éléments de consensus sur des tableaux de conférence. Un certain nombre de points saillants ont ensuite été sélectionnés afin d'être présentés à l'ensemble du groupe, en séance plénière.

Volonté des participants de prendre part à la réalisation de leur vision

« Si nous mettons vraiment l'accent sur la santé, voici ce que sera la voie de l'avenir », a commenté l'un des participants dès l'ouverture de l'atelier. Voilà qui rend bien l'esprit qui animait les participants et leur volonté d'en arriver à une vision commune des soins de santé au Canada en l'an 2020. Le résultat de chacune des séances thématiques a bien montré la communauté d'intérêt et l'esprit de prévoyance de ces gestionnaires de soins de santé pourtant assez divers, venus des quatre coins du Canada.

Les participants se réjouissaient d'avoir l'occasion de partager leur savoir, leurs pratiques et leurs modes d'utilisation des TIC et étaient manifestement enthousiasmés de pouvoir contribuer à cet exercice d'élaboration du système de soins de santé de demain.

Comme le résumait un participant : « Nous serons le fer de lance de cette vision d'avenir ».

UNE PERSPECTIVE D'AVENIR

Bien que les participants aient eu des points de vue très divers, leur vision était universelle. Ils ont trouvé plusieurs terrains d'entente et ont signalé de nombreux facteurs propices à la réalisation de leur vision du système de soins de santé de l'an 2020 et au-delà. De leurs discussions se dégagent sept piliers pouvant servir d'ancrage au système modèle dont pourraient jouir les Canadiens dans 20 ans.

> ***Les soins de santé seront accessibles à tous les Canadiens, partout au pays — sans égard au lieu de résidence ou à la condition sociale.***

Les TIC et la télésanté devraient être les moyens de mettre les services de santé à la portée des clients, plutôt que l'inverse. La vaste gamme de services que les TIC et la télésanté rendent accessibles permettra d'égaliser l'accès des Canadiens à leur système de soins de santé. Les soins ne seront plus offerts dans les établissements traditionnels mais décentralisés vers des lieux très divers comme le domicile même des clients, les centres commerciaux, les écoles et les lieux de travail.

L'accès aux services de soins de santé sera aussi amélioré sur le plan géographique. *Toute* la gamme des services de santé pourra être mise à la portée de *tous* les Canadiens où qu'ils soient au pays — y compris dans les régions rurales, éloignées ou nordiques. À l'heure actuelle, les clients qui vivent loin des grands centres doivent soit se déplacer, à grands frais et sur de longs parcours, pour avoir accès aux services, ou attendre parfois longtemps qu'un spécialiste se rende dans leur région. À l'avenir, on aura partout accès à l'éventail complet des services, soit les soins en phase aiguë, les soins à long terme, les soins à domicile et en milieu communautaire et les interventions de santé publique.

Aux services de télésanté s'ajoutera un meilleur service de transport (meilleures routes, meilleur système de transport aérien). Les gens pourront ainsi plus facilement se rendre dans les grands centres pour y recevoir des traitements spécialisés ou complexes (chirurgie, chimiothérapie complexe). Et les professionnels de la santé pourront plus facilement se rendre en régions éloignées pour y prodiguer des soins. Les participants reconnaissent cependant que d'ici l'an 2020 il ne sera pas possible de régler touts les problèmes causés par l'éloignement.

Les soins pourront être prodigués à moindre coût puisque les professionnels de la santé pourront travailler dans les communautés isolées et y donner des soins à un plus grand nombre de personnes tout en restant en contact avec les réseaux des grands centres urbains.

Les professionnels de la santé et les décideurs, et notamment les gouvernements et les employeurs du secteur public et du secteur privé, prendront des décisions cliniques et des décisions de gestion fondées sur des données objectives.

Des bases de données informatisées donneront à tous les professionnels de la santé l'accès à des données objectives sur lesquelles appuyer leurs décisions cliniques et leurs décisions de gestion. Les professionnels de la santé pourront ainsi mieux choisir les soins à prodiguer aux clients et les gestionnaires sauront mieux financer tout le volet des TIC. Il y a aujourd'hui en santé une masse impressionnante de connaissances spécialisées à la portée des professionnels. Mais se tenir à jour et savoir où trouver le renseignement dont on a besoin ici et maintenant, voilà qui est souvent difficile. En ayant accès à des bases de données bien conçues, les professionnels de la santé et les gestionnaires pourront prendre des décisions plus éclairées et partager plus facilement leur savoir et leur expérience.

De bonnes méthodes d'extraction et d'entreposage de données donneraient aux gestionnaires de soins de santé accès à de nouvelles connaissances en leur permettant de découvrir les plus récentes tendances, ce qui les aiderait à mieux accomplir leurs tâches et à mieux utiliser les ressources et instruments dont ils disposent. Des fonctions analytiques améliorées donneront lieu à des décideurs mieux informés et plus compétents et à une population canadienne mieux au fait des principaux déterminants de la santé.

Le système de soins de santé sera axé sur le service et centré sur le client.

Les Canadiens qui se tourneront vers le système de soins de santé en 2020 seront plus instruits et plus conscients de leurs droits, et voudront avoir accès à un éventail complet des soins de santé dès le point d'entrée dans le système. Qu'ils s'adressent à un médecin, à une infirmière ou à un autre professionnel de la santé, les clients s'attendront à ce qu'on établisse pour eux un plan complet de soins et voudront que leur dossier de santé soit régulièrement mis à jour et les suive partout.

Les clients comme les décideurs posséderont un meilleur bagage de connaissances au moment d'aborder le système de soins de santé. La présence généralisée des TIC fera que les contacts avec le système seront plus uniformes et plus constants qu'à l'heure actuelle, où le choix du point d'accès au système est le plus souvent aléatoire.

Les clients s'attendront à ce que les professionnels de la santé connaissent leurs antécédents médicaux et ne trouveront pas normal d'avoir à redéballer leur histoire chaque fois qu'ils rencontrent un prestataire de soins.

Les TIC, conjuguées à un système d'information bien normalisé, offriront aux professionnels de la santé comme aux clients un accès sans discontinuité et sans frontière avec protection complète du secret médical et des renseignements personnels.

Nous mènerons la technologie au lieu d'être menés par elle.

Le système de soins de santé sera hautement accessible, convivial, normalisé, intégré et interrelié, et fonctionnera avec un jeu minimal de normes. Les professionnels de la santé et les clients auront accès, 24 heures par jour, sept jours par semaine, à une information pertinente dont le caractère confidentiel sera entièrement protégé.

Pour que son fonctionnement reste optimal, la technologie qui sous-tendra le système de soins de santé sera périodiquement mise à jour et évoluera au même rythme que le système. La façon dont les professionnels de la santé envisagent le système de soins de santé jouera un rôle fondamental dans l'intégration et la mise en œuvre des TIC. Leurs besoins et les résultats cliniques qu'ils veulent obtenir seront les catalyseurs de la technologie et présideront au choix des applications qui seront intégrées au système.

Les clients seront plus instruits et auront des attentes plus nombreuses à l'égard des professionnels de la santé et des prestataires de soins. Ils s'attendront à ce que leur dossier de santé soit directement accessible partout où des soins leur sont prodigués.

En adoptant et en intégrant les TIC, le système de soins de santé mettra tout en œuvre pour protéger le droit des clients à la confidentialité. On trouvera un équilibre entre le droit à la protection des renseignements personnels et le besoin d'avoir accès à des renseignements pertinents et utiles afin d'assurer l'efficacité et la rentabilité du système et sa capacité de répondre aux besoins.

Certaines des plus récentes technologies d'identification, comme la lecture de l'empreinte du pouce, les détecteurs d'ADN et les appareils de reconnaissance rétinienne pourraient donner aux clients le contrôle sur leur dossier de santé en leur accordant la possibilité d'en autoriser l'accès aux professionnels de la santé.

La prévention et la santé de la population passeront avant tout.

La santé de la population, la prévention et les grands déterminants de la santé seront les principales assises du système de soins de santé modernisé. L'influence de certaines variables comme le mode de vie, les facteurs environnementaux, la condition socio-économique et les antécédents ethniques seront mieux compris dans leurs rapports à la santé de la population. Il sera ainsi possible pour le système de soins de santé de mettre plus d'accent sur l'éducation et la prévention et d'entretenir la santé de la population.

En bout de piste, nous voulons savoir ce qui nous rend malade et ce qui nous garde en santé.

L'accent portera donc davantage sur la prévention au sein d'une population saine et bien informée. La santé individuelle et les services de prévention à domicile deviendront les principaux centres d'intérêt. Par exemple, il sera possible pour les clients de procéder à certains tests (comme la mesure du cholestérol) à domicile, peut-être avec l'aide de services de télésurveillance.

En 2020, la population sera en meilleure santé. Par ailleurs, les professionnels de la santé en sauront davantage sur la prévention et sur les moyens de contrer les blessures, la maladie et les risques pour la santé (ex. comment contrecarrer une prédisposition à une maladie génétique par l'alimentation, le mode de vie, les facteurs environnementaux, etc.).

Le système de soins de santé sera viable à long terme.

Le système de soins de santé en l'an 2020 utilisera des guides de pratiques cliniques et des TIC normalisées. Il sera viable, recevra un financement constant permettant notamment de réaliser des projets de TIC afin qu'il reste viable et fonctionnel. La collecte et l'utilisation des données seront normalisées.

Les nouvelles technologies seront gérées de manière proactive au sein même du système de soins de santé et en tenant compte des besoins de tous les intéressés.

Il sera possible de réorienter les crédits du côté des grands déterminants de la santé car il sera moins nécessaire de financer les soins en phase aiguë. Idéalement, à mesure que les Canadiens accéderont à un plus haut niveau de santé physique, mentale, sociale et spirituelle, il ne sera plus nécessaire de consacrer autant d'argent aux soins en phase aiguë. Des sommes seront ainsi dégagées qui pourront servir à la prestation de soins personnels et à l'éducation préventive des groupes de population les plus vulnérables : les pauvres, les illettrés et les peu scolarisés. Il faut

tenir compte des effets de certaines pressions sociales relativement nouvelles (chômeurs dont les compétences ne sont plus nécessaires) et des répercussions négatives qu'elles peuvent avoir sur les déterminants de la santé. Il faudra aussi prévoir les effets de certains risques sur la santé de la population et réagir de manière proactive.

LES DIFFICULTÉS À SURMONTER

Manque de communication entre les organismes de santé

Le fossé qui s'est creusé entre le système auquel nous rêvons pour 2020 et la situation difficile dans laquelle nous sommes actuellement (manque de ressources financières et humaines) doit être comblé. À l'heure actuelle, les organismes se font concurrence pour obtenir leur part des maigres ressources qui leur sont offertes et les communications entre organismes sont lacunaires. Il en résulte des normes et critères de toutes sortes, des façons très différentes d'envisager l'avenir du système de santé, le tout contribuant à un problème global de communications entre les organismes du secteur de la santé.

Manque de définition commune de ce que devrait être l'infostructure de la santé

Aucune vision commune de l'infostructure à venir n'est véhiculée au sein des organismes et il n'y a pas de système commun d'information ou de normes. Autrement dit, il n'y a pas de vision commune du système de santé et le « bras de fer » auquel se livrent les pouvoirs fédéraux, provinciaux et locaux contribue à cette absence de vision commune d'une infostructure globale.

La résistance au changement ou le refus de renoncer à ses vieilles habitudes ou à des certitudes bien ancrées — le refus de « laisser aller » de l'information ou du pouvoir — donne lieu à une fragmentation entre les provinces et territoires. Par conséquent, il n'existe aucune infrastructure harmonisée pour traiter les questions de technologie, de connectivité, de soutien opérationnel, de restrictions financières, de perfectionnement du personnel et de soutien des professionnels de la santé.

Aucune ligne directrice commune visant le matériel informatique et les logiciels

L'absence de lignes directrices communes régissant la sélection du matériel informatique et des logiciels fait que les budgets de fonctionnement sont gaspillés dans des achats impulsifs et à courte vue. Mais pour créer des normes dans ce secteur, il faudrait y consacrer un budget.

Absence de volonté politique et de leadership

L'absence de volonté politique et de leadership – qui se manifesterait sous la forme de budgets expressément consacrés à la mise en place de l'infrastructure nécessaire – est un problème majeur. Bien des « petits systèmes » de soins de santé existent, mais ils n'ont pour effet que de fragmenter encore davantage le système et nous empêchent de nous concentrer sur la nécessité de mettre en place une infrastructure unifiée.

Il faut prévoir un budget et des ressources spécifiquement réservés au secteur des TIC. Ces investissements doivent être maintenus, surtout en période de compressions budgétaires, afin que l'argent soit réellement consacré aux TIC et n'aille pas combler des besoins pressants à court terme. À l'heure actuelle, le manque d'infrastructure, de leadership et d'intégration signifie que les budgets de fonctionnement vont à l'élaboration d'une multitude de petits systèmes pour lesquels les budgets d'entretien n'ont pas été prévus.

Il faut créer des normes communes là où il n'y en a pas et créer un consensus autour des normes qui existent déjà.

À tous les niveaux de l'organisation — du palier local au palier national – on constate une absence de volonté d'imposer des normes communes, d'y adhérer, ou de créer de nouvelles normes là où elles seraient nécessaires. Il faut que tous les paliers de gouvernement témoignent de la volonté d'harmoniser les TIC, et les normes qui régissent la pratique clinique et les données.

Faire accepter l'importance d'investir dans les TIC et encourager la saisie de données sur les lieux de prestation de soins.

Les principaux intervenants doivent s'entendre sur le fait que les TIC sont essentielles à l'amélioration du système de soins de santé. Les politiciens et les décideurs doivent être sensibilisés à l'importance des TIC et comprendre les riches perspectives qu'elles offrent. Ils doivent consacrer des budgets durables à l'élaboration d'une stratégie de mise en œuvre des TIC et de formation des professionnels de la santé afin que ceux-ci sachent les utiliser. À l'heure actuelle, les budgets sont élaborés à court terme et servent à des achats ponctuels de matériel informatique et de logiciels. Les gestionnaires de soins de santé aimeraient voir un changement d'attitude à cet égard car les TIC sont vraiment en mesure d'aider les professionnels de la santé à mieux répondre aux besoins des populations qu'elles desservent.

Il faut du capital et des budgets de fonctionnement et il en faut pendant une longue période pour mettre en place une infrastructure d'information. Les professionnels de la santé devront être formés et devront périodiquement rafraîchir leurs connaissances afin de rester au courant des progrès des TIC et de savoir en tirer tout le parti possible. Parce que la technologie est un secteur difficile, dynamique où tout devient vite périmé, on a tendance à mettre l'accent sur les besoins urgents (ordinateurs, mise à jour de logiciels, etc.) et d'oublier la planification stratégique à long terme.

Pour des raisons de toutes sortes, les professionnels de la santé s'opposent au principe de la saisie de données sur les lieux de prestation de soins, bien qu'il s'agisse là d'un facteur crucial de la constitution même des dossiers de santé électroniques. Les raisons de ce refus sont notamment la

peur de la technologie, la résistance au changement et la crainte de ne pas savoir utiliser les TIC. Il se peut aussi que la réticence des professionnels de la santé soit due au fait que rien ne les incite actuellement à l'utilisation des nouvelles technologies. Il faudra former la prochaine génération de professionnels de la santé de manière à surmonter ces difficultés.

Mais pour réellement comprendre la valeur des TIC, il faut que la population, les politiciens et les gestionnaires du système de soins de santé arrivent à se projeter mentalement au sein d'un système de soins de santé amélioré. Il faut donc trouver les moyens de faire valoir les avantages des TIC à tous les Canadiens et apprendre à mieux décoder les craintes de ceux qui s'opposent à la technologie afin qu'il devienne possible de les dissiper. Les Canadiens plus âgés, par exemple, risquent de résister davantage à l'intégration de la technologie dans le système de soins de santé et peuvent douter des avantages qu'elle offre.

Mais avant tout, ce sont les questions de confidentialité et de protection des renseignements personnels qui suscitent de l'inquiétude. Les Canadiens veulent avoir la certitude que le secret médical sera gardé et que les renseignements confidentiels inscrits à leur dossier de santé seront protégés et que l'accès en sera strictement contrôlé.

LES FACTEURS PROPICES

Coordonner un système intégré et améliorer la normalisation.

Tous les paliers de gouvernement reconnaissent qu'il y a lieu de mieux coordonner le système de soins de santé. De nouvelles structures de gestion (la régionalisation) dans plusieurs provinces et territoires facilitent déjà la mise en place des infostructures communes tant attendues. En prenant appui sur les normes déjà créées et en ajoutant ou en améliorant la normalisation jusqu'à un niveau convenu pour l'ensemble du pays, certains des problèmes auxquels font actuellement face les clients et les professionnels de la santé qui se déplacent d'une province à une autre pourraient être résolus (ex. : agrément, facturation, etc.).

Par ailleurs, de nouvelles structures de gestion et d'administration pourraient contribuer à mettre en place des mécanismes plus favorables à la collaboration et créer une manière plus systématique d'envisager les soins de santé dans nos divers milieux.

Construire sur les alliances existantes et explorer de nouveaux partenariats tant au Canada que dans le monde.

Dans le contexte du système actuel, il y a possibilité de partager les connaissances et les pratiques tant en mettant à profit les partenariats qui existent déjà qu'en en créant de nouveaux. Il pourrait s'agir de partenariats entre le gouvernement et le secteur privé ou d'alliances conclues avec des partenaires non traditionnels comme les médias, le secteur de la technologie de l'information, les grandes chaînes d'alimentation, les sociétés de télécommunications, les banques et les organismes gouvernementaux.

Les problèmes de frontière et de compétence pourraient être résolus en unifiant et en mettant en commun les façons de procéder actuelles des professionnels de la santé, des gestionnaires, des gouvernements et de la population. La création d'un registre national de professionnels de la santé pourrait être un moyen de concrétiser le partage d'information et de résoudre au moins en partie la question des modalités transfrontalières d'agrément. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), avec l'Association canadienne de normalisation (ACNOR) pourrait jouer un rôle de maître d'œuvre dans la création d'un système intégré de normalisation. L'ICIS pourrait aussi faire valoir les avantages d'une intégration des normes et d'une amélioration des communications parmi les gestionnaires des services de santé.

Les TIC représentent de réelles économies à long terme.

En optant pour des pratiques raisonnées, plus efficaces et plus rentables, il devient possible de prodiguer des soins en prenant appui sur des données scientifiques probantes. Il faudra dans un premier temps investir dans la mise en place d'une infrastructure, mais par la suite, on pourra réaliser des économies à long terme.

La télésanté offre d'excellentes perspectives et la technologie existe déjà pour en étendre l'usage. Cependant, certains gestionnaires de services de santé le reconnaissent : « Nous ne l'utilisons pas comme il faut ». Mais comme la télésanté suscite actuellement l'attention de bien des professionnels de la santé et de leurs clients, le moment est peut-être venu de consentir un effort concerté afin de résoudre les problèmes transfrontaliers de prestation de service et d'agrément. Sans compter que la technologie nécessaire à la résolution de ces problèmes existe sans doute déjà. Les professionnels de la santé et la population canadienne veulent avoir la certitude que tous les Canadiens ont accès aux services dont ils ont besoin et peuvent se déplacer sans problème d'une province ou d'un territoire à l'autre.

Si nous parvenons à résoudre ces problèmes transfrontaliers au sein du Canada, peut-être pourrons-nous même promouvoir nos TIC, nos structures organisationnelles et les compétences de nos systèmes de soins de santé ailleurs dans le monde.

Réserver des fonds à la question de la protection des renseignements personnels.

L'occasion est donnée au gouvernement de consacrer des sommes à la recherche dans le domaine de la protection des renseignements personnels. Il faut harmoniser les lois qui protègent les renseignements personnels à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale et parvenir à un consensus entre les divers groupes responsables des soins de santé sur cette question. L'harmonisation vise un objectif ultime : déterminer qui a accès à quoi. En donnant aux clients la possibilité de contrôler l'accès à leur dossier de santé au moyen d'un NIP (numéro d'identification personnel), on peut déjà montrer que la protection des renseignements personnels sera partie liée à l'intégration des TIC au système de soins de santé de demain. Le gouvernement fédéral et les gouvernements des provinces et des territoires doivent unir leurs efforts à ceux des associations professionnelles afin de résoudre les questions de confidentialité et de protection des renseignements personnels qui se rapportent à l'utilisation des TIC. En faisant alliance avec des partenaires non traditionnels, nous pourrions tirer parti de l'expérience acquise par des organismes qui ont déjà la responsabilité de synthétiser les services et de protéger les renseignements confidentiels de leurs clients (ex. : banques, autres ministères gouvernementaux, etc.).

PROGRAMME D'ACTION

1. **À la rencontre de l'automne 2000, faire approuver par les ministres de la Santé du fédéral, des provinces et des territoires le rôle envisagé pour les TIC dans notre système public de soins de santé.**

Lorsque les ministres de la Santé des paliers fédéral, provincial et territorial se réuniront à l'automne 2000, il faudrait obtenir d'eux qu'ils reconnaissent la valeur des perspectives d'avenir qui résultent de la consultation d'aujourd'hui et acceptent d'agir afin de la concrétiser. Il est essentiel que les ministres de la Santé s'engagent à réserver les sommes nécessaires au développement des TIC si essentielles à l'amélioration du système de soins de santé.

Mieux encore, un accord portant sur les « systèmes d'information » de la santé pourrait contribuer à mettre les TIC en lumière et permettrait de créer la plate-forme nécessaire à une éventuelle adhésion de tous les paliers de gouvernement.

2. **Réserver des sommes à l'investissement dans les TIC et indiquer clairement qu'elles doivent aussi servir à l'élaboration de normes, d'ensembles minimums de données et d'identificateurs uniques.**

Il est essentiel que l'engagement des ministres de la Santé du fédéral, des provinces et des territoires comprenne une mise de fonds exclusivement réservée aux besoins en TIC des organismes de soins de santé; autrement, l'argent risque d'aller combler des besoins à court terme et ne plus être disponible pour des investissements à long terme. Les fonds devront être affectés à des éléments fondamentaux de la vision et distribués aux provinces et territoires à condition de servir à financer des initiatives essentielles comme l'élaboration de normes et d'identificateurs uniques.

3. **Améliorer les télécommunications dans les régions isolées.**

Pour que la télésanté devienne réalité, il faut qu'une infrastructure complète de télécommunications — et des services de santé comparables — soit accessible à tous. Il faut améliorer le réseau des télécommunications dans les régions éloignées, rurales et nordiques. Pour que les TIC et les DSE puissent être utilisés partout et que des services de télésanté soient offerts, il faut un service de télécommunications uniforme accessible à la population et aux professionnels de la santé – quel que soit leur lieu de résidence au pays. Il faut donc investir dans l'infrastructure de télécommunications afin que tous les groupes de population aient le même accès aux services de santé.

4. Faire de la recherche pour résoudre les problèmes de protection des renseignements personnels.

Le gouvernement doit cibler des fonds qui iront à la recherche dans le secteur de la protection des renseignements personnels. Il faut aussi harmoniser les lois qui régissent la protection des renseignements personnels à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale et parvenir à un consensus national sur la question du secret médical et de la protection des renseignements personnels. Il faut, par la recherche et les mesures législatives, trouver les moyens de calmer les craintes de la population en ce qui concerne l'utilisation des TIC et des DSE. Il faut interroger la population mais aussi consulter des groupes qui ont déjà de l'expérience dans la protection des renseignements personnels (les banques, le Commissaire à la protection de la vie privée, les gouvernements) pour obtenir des conseils, susciter l'intérêt et encourager le dialogue sur la question.

5. Créer un comité national de coordination, ou un groupe de réflexion, formé de spécialistes et d'utilisateurs de normes afin de s'engager sur la voie de la normalisation.

Un comité national de coordination, ou groupe de réflexion, pourrait consulter des organismes et des groupes qui ont déjà eu à créer et à mettre en œuvre des normes afin de discuter de la question avec eux. Ce comité devra tenir compte de la diversité de la mosaïque canadienne au moment de consulter les Canadiens, notamment les groupes qui ne sont pas habituellement invités à participer aux consultations relatives aux soins de santé. Des organismes du secteur privé, comme les banques, pourraient être consultés en raison de leur expérience acquise. Ces organismes ont déjà uni leurs efforts pour en arriver à la normalisation, connaissent les avantages économiques d'une telle démarche et ont résolu à toutes fins utiles la question de la protection des renseignements personnels de leurs clients. En rassemblant des groupes divers, représentatifs de la mosaïque canadienne, ce comité pourrait aussi étudier d'autres questions comme la diffusion à l'échelle mondiale des normes canadiennes.

Ce comité tiendrait compte du fait que tous les Canadiens, quels que soient leur condition sociale et leur lieu de résidence, s'intéressent à la santé et aux soins de santé. Il ferait aussi intervenir un grand nombre d'intéressés venant d'autres secteurs de l'administration publique comme le logement, l'éducation et la justice. Le soutien gouvernemental est essentiel à l'adhésion de la population et à la mise en œuvre du projet. Mais pour éviter les conflits politiques, il faudrait peut-être faire en sorte que le gouvernement ne participe pas aux consultations initiales.

Enfin, le comité pourrait publier un sommaire de ses travaux et un certain nombre de recommandations afin de lancer une initiative d'élaboration et de mise en œuvre de normes.

6. Créer des normes, des ensembles minimums de données et des identificateurs uniques afin de rendre possible l'intégration du système de soins de santé (sous la gouverne de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).

En créant des normes et des identificateurs uniques, nous pourrions réellement nous engager sur la

La création de normes (pour les données, ou l'agrément des professionnels) est essentielle à l'intégration pancanadienne des services de soins de santé. L'ICIS devrait avoir la responsabilité de créer des normes pour les données relatives à la santé qui devront être intégrées aux TIC (ensembles complexes de données, répertoires de données) afin que l'accès à ces données puisse améliorer les activités de prise de décision à tous les niveaux du système de santé. L'ICIS pourrait faire alliance avec un autre organisme du secteur normatif comme l'Association canadienne de normalisation (ACNOR) qui pourrait agir à titre consultatif. Il pourrait aussi faire tandem avec l'Association canadienne des soins de santé (ACSS) et ses membres des provinces et territoires. Ici encore, il ne faudrait pas hésiter à consulter un organisme comme l'Organisation internationale de normalisation (ISO) afin d'élaborer des modèles intégrés de normes destinés à structurer les marches à suivre, les données, la technologie, etc.

Mais avant tout, il faut que tous les intervenants : professionnels de la santé, employeurs, gouvernements participent à l'élaboration et à la mise en œuvre des normes et des identificateurs uniques.

En créant une banque de pratiques exemplaires accessible à tous les gestionnaires de la santé qui ont à prendre des décisions de TIC, on contribuerait à faire avancer les connaissances dans l'ensemble du système de soins de santé. Cette banque pourrait comprendre des renseignements comme les facteurs à prendre en ligne de compte au moment de faire des achats de logiciels, les variantes auxquelles il faut rester sensible, et l'expérience acquise par d'autres organismes ayant des activités semblables.

7. Réduire le temps nécessaire à l'adoption des nouvelles TIC et des nouvelles normes.

Les technologies actuelles devraient permettre de réduire le temps nécessaire à la sélection et à l'adoption d'un nouveau système commun de TIC. En ayant recours aux techniques de téléconférence, par exemple, les professionnels de la santé et gestionnaires de services de soins des quatre coins du pays pourraient échanger des idées et mettre en œuvre plus rapidement les initiatives sur lesquelles ils s'entendent. On pourrait ainsi concrétiser les innovations dans le secteur des TIC et des normes et les rendre applicables beaucoup plus rapidement.

8. Faire valoir la vision auprès des utilisateurs — sensibiliser la population et promouvoir les avantages des TIC.

La population et les professionnels de la santé devraient être motivés à prendre part à la mise en place d'un système de santé progressiste auquel les TIC sont intégrées. Il faut à cette fin renseigner les consommateurs et les professionnels de la santé sur les avantages des TIC et la façon de les utiliser. Si nous sommes prêts à investir pour construire des systèmes améliorés, il faut apprendre à les utiliser correctement.

Les enfants d'aujourd'hui seront bientôt les adultes de demain et ils s'attendront à avoir accès à un système de soins de santé facile à utiliser, dont les décisions sont prises rapidement en fonction de données objectives, qui protège leurs renseignements personnels et est accessible 24 heures par jour partout au Canada.

Mais par ailleurs, les Canadiens plus âgés, au nombre desquels se trouvent des professionnels de la santé, accueillent moins bien l'idée d'intégrer les plus récentes technologies au système de soins de santé. Il faut prendre connaissance de leurs inquiétudes et les comprendre. Il faut vraiment accorder le temps nécessaire à la tâche de leur faire valoir les avantages du changement. Il faut à cette fin créer les mécanismes de soutien du personnel nécessaires à une transition harmonieuse. Il faudrait d'ailleurs tirer des leçons de l'expérience vécue par le secteur bancaire.

9. Élaborer de nouvelles structures administratives pour aider les gestionnaires de la santé à influencer les décideurs.

En créant de nouvelles structures administratives pour les gestionnaires de la santé du fédéral, des provinces et des territoires, on pourrait établir des lignes de communication plus directes entre les principaux décideurs et les gestionnaires. Cette question pourrait être discutée au cours de l'atelier de l'ICIS à l'automne où seront réunis un grand nombre d'intervenants, et notamment des professionnels de la santé, des gestionnaires, des représentants du gouvernement, des consommateurs, etc.

CONCLUSION

Le système de soins de santé idéal qui pourrait être en place en 2020, selon la vision des gestionnaires d'aujourd'hui, réunirait des professionnels de la santé compétents, des décideurs éclairés, des clients bien renseignés et exigeants faisant usage d'un système de soins de santé entièrement accessible, sans frontière et sans discontinuité.

La concrétisation de cette vision exigera de la détermination et de la persistance de la part de tous les intéressés afin que tous les facteurs propices soient mis à profit et que les projets soient menés à bien. Il y a longtemps que les professionnels de la santé, les décideurs et la population canadienne rêvent d'un système de santé bien intégré qui fonctionne sans discontinuité. Un tel système ne peut exister qu'avec l'aide des technologies de l'information et d'une normalisation des marches à suivre. En demandant conseil à des partenaires nouveaux et en accédant au désir de changement des Canadiens les plus progressistes, on pourra voir se dessiner la volonté politique de concrétiser la perspective d'avenir formulée ici, et de transformer les obstacles actuels en occasions futures d'accéder au savoir.

Vision 2020 : Des professionnels de la santé compétents, des décideurs éclairés, des clients bien renseignés et exigeants qui font usage d'un système de soins de santé parfaitement accessible, sans frontière et sans discontinuité.

ANNEXE A - Participants d'atelier

Présidente

Mme Janice Hopkins, directrice, KPDD, Bureau de la santé et l'inforoute (BSI), Santé Canada

Groupe thématique 1

M. Ken Ezard, PDG, Système des services de santé et des services communautaires de l'Île du Prince-Édouard
M. Barry MacMillan, PDG, Conseil régional de la Santé, région du centre
M. Michael Antonio, DPI, Régie régionale de la santé de Winnipeg
Dr Barry Maber, médecin, vice-président, district sanitaire de Saskatoon
M. Dwight Nelson, PDG, Régie de la santé de Headwaters
Dr John W.I. Morse, MD, FRCP (C), médecine interne, Hôpital régional de Stanton
M. W.J. Drodge, MBA, CHE, PDG Conseil des services communautaires de santé de Hay River, Hay River

Groupe thématique 2

M. Steve O'Reilly, chef de projet, Centre d'information sur la santé de Terre-Neuve et du Labrador
Mme Betty Fraser, PDG, Conseil de la santé de Southern Kings
Mme Ann McGuire, directrice, Conseil de la santé de Nouvelle-Écosse
M. Derrick Jardine, DPI, Atlantic Health Sciences Corporation
Mme Maura Leahy, vice-présidente, Services administratifs, Régie régionale de la santé d'Interlake
Mme Brenda Langevin, PDG, Régie régionale de la santé de Keeweetinok Lakes
M. Ray Scott, PDG, Conseil régional de la santé et des services sociaux d'Inuvik

Groupe thématique 3

Mme Maura Davies, vice-présidente, Expansion, Queen Elizabeth II Health Sciences Centre, Halifax
Mme Suzanne Robichaud, coordonnatrice, programme de télémédecine en néphrologie, Hôpital Beauséjour
Mme Shelley Lipon, PDG/A, Réseau d'information sur la santé de Saskatchewan
M. P. Angelo Presta, directeur adjoint, Planification administrative
M. **Dave Richardson**, PDG, Conseil régional de la santé - Northern Interior

M. Ron Browne, PDG, Hôpital général de Whitehorse
Mme Stella Van Rensburg, gestionnaire, Programmes de santé, Ministère de la santé et des services sociaux de la région de Kitikmeot

Animateurs

Mme Kathryn Tregunna, directrice, Planification stratégique, Association canadienne des soins de santé
Mme Gina Charos, chercheur en politiques de la santé, Planification stratégique, Association canadienne des soins de santé
Dr Constantine Tikhonov, analyste principal des politiques, Élaboration des connaissances et des politiques, BSI, Santé Canada

Acronymes

ACNOR	Association canadienne de normalisation
ACSS	Association canadienne des soins de santé
AMC	Association médicale canadienne
BSI	Bureau de la santé et l'inforoute
CANARIE	Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement
CCIS	Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé CHN Réseau de santé de l'enfant
DSE	Dossier de santé électronique
FASS	Fonds pour l'adaptation des services de santé
GPC	Guides de pratiques cliniques
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ISO	Organisation internationale de normalisation
PSIS	Programme de soutien à l'infostructure de la santé
TIC	Technologies de l'information et des communications